

特集 当事者団体と共用品・共用サービス

はじめに

今回の特集である「当事者団体」と、「共用品・共用サービス」のつながりは、1991年に発足した共用品推進機構の前身団体であるE&Cプロジェクトまでさかのぼる。91年から2年間かけて行った目の不自由な

人たちへの「朝起きてから夜寝るまでの不便さ調査」では、日本盲人会連合、弱視者問題研究会に所属する人が多く、私達からのアンケート調査に答えてくれた。93年に銀座ソニービルで行った「共用品展」には、聴覚に障害のある人たちも来場され、「次は自分たちの不便さ調査をしてほしい」と立ち話で伺ったことがきっかけで、次年度より全日本ろうあ連盟、全日本難聴者・中途失聴者団体連合



視覚障害者アンケート調査報告書

会と共に、不便さ調査を行った。さらに車椅子使用者の不便さ調査では、全国脊髄損傷者連合会と共同で不便さ調査を行った。その後も調査は続けているが、当事者団体との連携は、次のステージに入った。

規格づくりでの連携

それは、不便さ調査で明らかになった課題をどう解決するか、関連業界と共に、当事者団体が共に検討するステージである。紙パックの牛乳容器の触覚識別、プリペイドカードの種類別触覚識別などでは視覚障害関連の当事者団体が、障害の有無に関わりなく誰もが参加し意見が言える会議にするための規格「アクセシブルミーティング」では、異なる障害の団体が一堂に会して議論を重ねた。

高齢者並びに障害のある人へ考慮された製品・サービスが創出されるための規格作成の時も同様に複数の当事者団体が参加して作られた。

共用サービス

2001年、郵政事業庁からの依頼で、郵便局にこられる高齢者・障害のある人たちへの応対マニュアルを作ったことが、その後も継続する応対マニュアル作りのきっかけとなった。この時にも、全国脊髄損傷者連合会をはじめ数多くの当事者団体と共同でマニュアルの作成を行っている。

異なる不便さをかかえる異なる障害の当事者団体間では、共通の場所においては、議論と検証が必要となる。例えば、横断歩道と歩道の段差は、国土交通省の作成するガイドラインで原則2センチとなっている。

この2センチは、誰かが勝手に決めた数値ではなく、視覚障害及び車椅子使用者が加盟する



医療機関に関する良かったこと調査報告書

全国脊髄損傷者連合会等の当事者団体が討議し、さらに検証を行った結果、2センチであれば目の不自由な人が白杖でその差を確認でき、車椅子使用者も乗降可能と判断された数値である。

良かったこと調査

不便さで個々の当事者団体と連携し、規格及びマニュアル作りで複数の当事者団体と連携し、20年経ってまた新たなステージに入った。それは、不便さではなく、良かったこと調査で、一つの調査に複数の当事者団体で取りかかるといふ新たなステージである。

そして新たなステージは、もう一つある。それは、8000とも1万を超しているとも言われている難病の当事者団体である。今後どのような連携が共用品・共用サービスでできるか、まずは知ることから始めたい。

ほしかわやすゆき
星川安之

当事者団体の紹介① 日本障害フォーラム (JDF)

発足の目的と参加団体

日本障害フォーラム(JDF)は、「アジア太平洋障害者の十年」及びわが国の障害者施策を推進するとともに、障害のある人の権利を推進することを目的に、平成16年障害者団体を中心として設立されました。

現在加盟は、左記の13団体で、その中の多くの団体は、共用品推進機構が毎年実施している「日常生活における不向き調査・良かったこと調査」をはじめ、各種日本工業規格(JIS)並びに国際規格(ISO)の作成に委員として参加いただいています。

- ・日本身体障害者団体連合会
- ・日本盲人会連合
- ・全日本ろうあ連盟
- ・日本障害者協議会
- ・DPI日本会議
- ・全国手をつなぐ育成会連合会
- ・全国脊髄損傷者連合会
- ・全国精神保健福祉会連合会
- ・全日本難聴者・中途失聴者団体連合会
- ・全国社会福祉協議会

・日本障害者リハビリテーション協会

・全国「精神病」者集団

・全国盲ろう者協会

尚、JDFの事務局は、発足当初からリハビリテーション協会が担っています。

事業

JDFでは、目標に向け4つの事業を行っています。

1. 国連・障害者の権利条約の推進
 2. 「アジア太平洋障害者の十年」の推進及び「アジア太平洋障害フォーラム(APDF)」に関すること
 3. 「障害者基本計画」をはじめとするわが国の障害者施策の推進
 4. 障害者の差別禁止と権利に係る国内法制度の推進
- この4つの事業を行うために、JDFでは①政策委員会、②企画委員会、③国際委員会の3つの専門委員会を設け事業を推進しています。

さらにJDFでは、社会で起こった事件等に関してフォーラム内で議論し、その結果を声明文、要望書・意見書の形にし、然るべき機関に提出しています。平成28年度は、下記の文書を提出しています。

・被災障害者への支援に関する緊急要望書

・2016年参議院議員選挙に際しての要望

・神奈川県相模原市の障害者施設で起きた事件について(声明)

啓発本

さらには、日本政府が平成26年1月20日に批准した「障害者権利条約」に関する啓発本、解説本の出版も行っています。

出版された書籍は、普通文字(墨字版)にはルビが付けられ、さらには、視覚障害者等のために、点字版、電子版(テキスト版及びDAISY版)でも発行し、自らより多くの人達への情報保障を確保するという手本を示しています。

「イエローリボン」運動

JDFでは、啓発本以外にも障害者権利条約の実施を通じて、障害のある人びとの社会参加を推進していくために「イエローリボン」運動を提唱しています。どんなに重い障害があっても、住みなれた街で、心ゆたかにその人らしく暮らし、学び、働くことができる、権利条約はそうした社会をめざしています。そのような社会を、すべての人と共につくっていくためのシンボルマークがこのイエローリボンです。



イエローリボン

異なる障害者団体が一堂に会し、同じ目的に向かって議論し、まとめていく作業は、並大抵のことではないと推測しますが、これからもバリアフリー社会の実現に向けて重要な機関であることは間違いありません。

星川安之

当事者団体の紹介② 難病患者団体協議会と共用品

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

たかもとひさし
高本 久

日本難病・疾病団体協議会とは
日本難病・疾病団体協議会(JPA)。以下、協議会)は、「加盟団体との連携した運動を通じて、医療を必要とする患者・家族が抱える課題を社会的に解決するために組織し、患者・家族自身の運動と医療関係者をはじめとする国民的な運動との連携を重視し、真に豊かで、患者・家族が人間として尊重される社会保障制度を目指す」ことを目的としています。

協議会は、37都道府県の難病連、疾患別全国組織の28患者団体、約20の準加盟団体が加盟している団体組織です。協議会は、年1回の総会、年6回の理事会(現在11人の理事、2人の監事、3人の理事会参与)、年2回の幹事会(加盟団体から各1名)を持つっており、財政は、加盟団体の負担金および善意の寄付金から成っています。厚生労働省の難病患者サポート事業も含めて、多くの難病患者団体を支援する相談事業、研修事業、政治や行

政への提言など多岐に亘る患者中心の事業を実施しています。

患者運動の歴史概観

患者運動前史として、明治から大正の時代の運動があり、太平洋戦争後には多くの疾患の患者運動が起りました。1960年代に入ると公害や薬害の問題が出てきました。1969年2月に厚生省は、科学特別研究費を計上し「スモン調査研究協議会」を発足させました。

この研究の成功を受けて、1972年9月には、国は「難病対策要綱」を作成しました。同年4月には、全国難病団体協議会(全難連)が結成され、1975年11月に、長期慢性疾患の団体によって全国患者団体連絡協議会(全患連)が結成されました。1974年からは地域難病連全国交流会が設けられ、全国交流から全国組織への思いが強まってきました。その後、全患連を中心に「ゆたか

な医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」が開催され、この運動を経て統一組織への機運が高まり、1986年6月に日本患者・家族団体協議会(JPC)が結成されました。そして2005年5月に、日本患者・家族団体協議会(JPC)と全国難病団体協議会(全難連)とが合併し、日本難病・疾病団体協議会(JPA)が設立されました。

最近の協議会の活動

協議会は、2005年の設立以来多くの活動を進めてきましたが、「難病の患者に対する医療等に関する法律案」(難病法案)および「児童福祉法の一部を改正する法律案」が、2014年2月の閣議決定を経て、5月に

全会派の採択、可決・成立に結実しました。しかし法律が成立し、制度が施行されても、多くの課題が山積しています。

協議会と共用品推進機構

事業の中には、ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者向けコミュニケーションの支援事業など、共用品推進機構との接点ともなり得る事業も実施しています。多くの加盟団体が、共用品推進機構のニーズ調査に協力しており、一般品の便利化、今後の在宅ケア用のサービス・設備の便利化など、共用品推進機構と協力関係を強化していけると考えています。



会誌「JPAの仲間」(日本難病・疾病団体協議会)



全国患者・家族集会「JPAの仲間」
2017年冬29号より転載

当事者団体の紹介③ 日本リウマチ友の会 モノ・コトを変える白書



『2015年リウマチ白書』
(日本リウマチ友の会)

はじめに

今年創立57年を迎える当会は、五年に一度会員を行うアンケート調査を元に『リウマチ白書』を作成し、リウマチの現状を広く社会に伝えています。

リウマチとは、痛みと共に関節の変形や破壊が生じ、原因が不明で治療法が確立されていない難病です。日本では約70万人(人口の約0.5~1%)がリウマチ患者と推定されています。リウマチ治療の研究は長年行われており、新たな薬による治療へと発展し、目標も「寛解」^{かんか} Ⅱ 症状が落ち着いて安定した状態へと発展してきています。

会の発足

同会は1960年、国立伊東温泉病院に全国から治療に来て

いたリウマチ患者152名が、医師の助言を受けて結成しました。

152名は退院後、地元に戻り支部を作り全国のネットワークが築かれました。今では全ての都道府県に支部ができ、会員数も約1万3000人の大きな組織となっています。

会長の長谷川三枝子^{はせがわみえこ}さんは、「会の発足当時、リウマチⅡ(イコール) 神経痛Ⅱ年寄りの病気」というのが社会の認識でした。患者にとつてつらい痛みは外から見えず、理解してもらえない中で、機能障害が進行するうちに寝たきりになる患者が少なくない時代が続きました。その認識が変わった理由の一つは『リウマチ白書』の力でした」

『リウマチ白書』

『リウマチ白書』にぎっしり詰まったデータが多くの医療従事者、療育関係者を動かし、研究や制度が進んできたと言っても過言ではありません。その白書の中には、日常生活での不便さ

や困難も記載されています。

- ・新しい牛乳パックを開けること
- ・広口ビンの蓋を開けること
- ・頭上にある2~3キログラムの物を手を伸ばしてつかみ、下に降ろすこと
- ・掃除機をかけた後、拭き掃除などの家事をすること
- ・靴の紐を結んだり、ボタンをかけること
- ・皿の上の肉を切ること
- ・身体全体を洗い、タオルで拭くこと
- ・水道の蛇口を開閉すること

さらにこの白書のすごさは、自助具の利用状況が報告され、不便さや困難なことの解決方法を示していることです。

使っている自助具では、ビン・缶・ペットボトルオープナーの利用者が一番多く、続いて孫の手、リーチャー、ドアノブ回し、トングと続きます。

コメント欄には、「自助具なしの生活は考えられません」や、「自助具のおかげで日常生活活動



『生活便利帳』
(日本リウマチ友の会)

作が関節に負担をかけるのを軽減できます」などがある反面「長年使用していると、買い換えようとした時、改良され、使いにくくなっていたり、なくなっているモノがあるのが残念」という切実なコメントもあります。便利な道具は「生活便利帳」に見やすくとめられています。

長谷川会長は、「『これ出来ない!』と言っているだけではなく、『なんで出来ないか』そして、『どうすれば、出来るようになるか?』を示すことが重要です」と話してくれました。『リウマチ白書』と『生活便利帳』には、その両方がびっしり詰まっています。モノやコトを作っている人達には必読の2冊です。

星川安之

当事者団体の紹介④ 全国軟骨無形成症患者・家族の会 つくしの会



軟骨無形成症児のイラスト

軟骨無形成症とは
骨の基となる軟骨細胞が成熟する前に骨化してしまう病気が軟骨無形成症。手足の短縮を伴う低身長が特徴で、成人男性の平均身長が約130センチ、女性の平均は約124センチです。また、手を下ろした時指先が太腿の付け根部分あたりまでしか届かないのも特徴の一つです。指が短く手を広げた時に中指と薬指の間が広い、腰椎の湾曲が大きいため、直立した時にお尻を突き出すような体型なども特徴としてあります。出生の確率は、1〜2万人に1人と言われており、日本には約6000人が生活しています。

つくしの会

軟骨無形成症や類似の病気の患者とその家族を中心とした

「つくしの会」は、昭和57年9月

同じ病院に通う軟骨無形成症の子どもを持つ数人の親が、病気について勉強し、さまざまな困難に力を合わせて対応したいという思いから発足。現在では北海道から沖縄まで18の支部が発足し、500を超える家族が強い連携の下、課題解決に向けての活動を行っています。障害者手帳を取得できないといった制度的な課題、成長ホルモン療法や骨延長の手術による低身長や手足の短縮への改善などの医学的課題に加え、日常生活における課題の確認と共に課題解決に向けての活動にも力を入れています。

不便さ調査

同会が平成26年度に、会員向けに行った調査では、日常生活での不便さが数多くありました。

警察官や店の店員にタメ口で話しかけられたり、ジロジロ見られたり、子どもに追いかけられたり、バイトの面接に行ったら、疾患のことで断われたといっ

た、社会が「軟骨無形成症」への知識と理解がないことからくる無形の差別と共に、有形の不

便さも数多くあがっています。

- ・券売機やATM等タッチパネルの画面が角度の関係で見えにくく、操作しづらい
- ・電気、自動販売機等のスイッチに手が届かない
- ・乗り物のつり革に届かない
- ・高い所だけでなく、棚の奥や洗濯機の底にある洗濯物がとりづらい
- ・自転車のペダルに届かない
- ・ラッシュ時、電車の手すりにつかまることができない
- ・合うサイズの洋服がない
- ・合うサイズの靴がない。自分の足のサイズが20センチだが、売り場は通常22センチから。子ども用の靴だと幅が狭く、デザイン的にも幼い
- ・郵便局の記帳台が高い
- ・温水洗浄便座でなければ、排泄のあの始末がしにくい
- ・洗面所の蛇口に手が届かないなどが、その一部です。

入学する学校へ

つくしの会では、軟骨無形成症の子ども達が入学する小学校が決まったら、その学校に対して、軟骨無形成症の子ども達がどのような特徴があり、そして物理的にどんな不便さがあるかを伝えていきます。さらに、不便さだけでなく、今までに他の学校で実施され有効だった工夫を添えてお願いしています。

左写真は、沖縄の小学校で蛇口の位置を、軟骨無形成症の子どもが届くように改良したものです。

必要な場所全てに、この蛇口の工夫に辿りついた心が広がることを強く祈ります。

星川安之



位置を改良した蛇口

当事者団体の紹介⑤ 自分たちで生活を便利にしていく

バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～ 会長 おおつかたかし 大塚孝司

会の概要

人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）は、1989年、長期にわたり人工呼吸器をつけている子どもたちの、安全で快適な入院生活と生きる喜びを願い、淀川キリスト教病院の院内家族の会として発足した。翌年、呼吸器をつけていてもどんな障害があっても、ひとりの人間ひとりの子どもとして社会の中で当たり前に生きるためのより良い環境づくりをめざし、全国組織として活動を始めた。当会は「子どもたちの命と思い」を何よりも大切にして様々な活動に取り組んできたが、創立27年を迎え幼かった子どもも成人し「本人たちの命と思い」をより大切にしたい活動を当事者とともに進めていくため、2015年に「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～」と改称した。

当会は、全会員が力を合わせ、病気、障害、事故などで人工呼吸器を必要とする児者および同程度のケアを必要とする児

者たちの、入院生活や在宅生活をより豊かなものにするともに、呼吸器使用者が生きていく上でのよりよい社会の実現を目的としている。現在、全国に約500名の会員がいる。

生活便利帳等の発行

人工呼吸器を使用していることから、日常生活をするためには様々な工夫が必要となってくる。当会では生活に役立つ冊子として生活便利帳、防災ハンドブック、退院支援ハンドブックを発行している。生活便利帳では人工呼吸器や周辺機器、日常生活ケア（医療的ケアを含む）、ミスやトラブルの対処法、外出時の工夫、コミュニケーションの方法など、会員から寄せられたソフト面、ハード面の創意



生活便利帳

工夫を掲載している。呼吸器を使用しているも各々の状態は異なることから、各人がさらに自分に合った使用方法を工夫し発表させている。生活便利帳は1993年の発行以来2014年の発行まで第5版を重ねている。家族以外にも医療関係者や介護関係者など、多くの方々の手引書となっている。

列車のフリースペース

当会では毎年持ち回りで全国の都市で総会・講演会等を開催している。JR等公共交通機関を利用することも多く、車いす（ストレッチャー型）の乗車では多々問題が発生することがある。列車1編成の中に車いす対応座席が1～2か所、新幹線は車両により多目的室が設置されていることもある。この座席は本人が車いすから座席へ移乗し、車いすは折りたたみ座席の横に固定することが前提となっている。当会の場合座席へ移乗することはほとんどなく、車い

すを折りたたむこともない。

当会に限らず近年の障害者は電動車いすを使用されている方も多く、車いすも大型化している。仲間同士で旅行を計画しても、同一列車で移動できるのは1～2名と限られ、グループで出かける場合は時間をずらし、別々の列車での移動を余儀なくされている。

乗車には座席予約が必要で、先約があれば希望の列車には乗れない。山手線では全車両フリースペースを設置した新型車両の運行が始まっている。新幹線や在来線特急には自由席車両を含め、せめて編成車両の半数にはフリースペースの設置を義務付けて欲しい。



車いすでの列車乗車

当事者団体の紹介⑥ 全国心臓病の子どもを守る会

心臓病とは

心臓は2つの心房、2つの心室とそれを結ぶ血管からなりたっています。心臓病は心臓の壁に孔がある、血管のつながりが逆になっている等、多くの種類があります。または分かりにくい点です。また約100人に1人の割合で生まれ、先天性の病気では最も多い病気の一つです。

全国心臓病の子どもを守る会

昭和31年、日本で初めて人工心肺装置を用いた手術が成功しました。このことがきっかけとなり、心臓病の子どもを持つ親同士が情報を共有し、励まし、支え合う目的で昭和38年11月に結成されたのが同会です。結成当時から発行した月刊誌『心臓をまもる』を一度も欠かさず発行しており、体験談、専門医等の講座など貴重な情報を発信しています。2014年3月に発行された600号には高校3年生の会員が、自分の病気、手術そし

て今までの沢山の周りからのサポートを報告、最後に「これから先、『心臓病だからできない』ではなく『心臓病だからできること』に一生懸命取り組んでいきたいと思えます」と結んでいます。

さらに最新号(636号)では、「小学校の先生方が『障害があるから難しい』ではなく、『どう工夫したら一緒に参加できるか』をいつも考えてくれている」とお母さんが報告しています。

病气と制度に関しては、25名もの専門医が分担して執筆した「心臓病児者の幸せのために」が同会により発行されて多くの疑問に答えています。

事務局にて

先日守る会の事務局を訪問し、会員で先天性心疾患のある



『心臓をまもる』600号(全国心臓病の子どもを守る会)

中村直樹さん(51歳)に、お話をうかがいました。「とにかく『軽い』ものが、助かります」と第一声。「小学生の時はランドセル、今でも鞆、そして洋服も買う時の条件が『軽い』です」と強調されました。

「歩くのに人の何倍か時間がかかり、疲れます。例をあげると、エスカレーター的位置が規則性がなく、各フロアでバラバラだったりすると疲れます。そんな時は、帰宅して風呂に入るのも、食事をすることもできないほど疲れます。上下方向のエスカレーターが並んでいると有難いです。」

「自分は、ICD(植込み型除細動器)を身体に入れたため、誤作動が起きる可能性がある電磁波のでる体重計等が使えません。昔ながらのアナログのものが無くなってしまるのが心配です」と話してくれました。

以前と比べて助かっていることも話してくれました。「映画やコンサートは予約ができるようになったので、座れるかどうかの心配がなくなりました。また、自分は利尿剤を飲んでいますが、頻りに水分補給をする必要があります。以前は缶飲料だけだったのが、蓋の付いたペットボトルが普及し一度に飲みきらなくてすむようになりました」

あつたら良いと思うモノを尋ねたところ、「まず、自動運転の車。それから、ヘルプマークがもっと社会に浸透して、心臓病の人たちの外出の『苦しさ』や『疲れ』も理解してもらえたらと思います」と話してくれました。



ヘルプマーク

「外見からは分からない障害」と、「共用品・共用サービス」をいかにつなげるかの大きな課題に、同会と共に取り組んでいくのだと思つた次第です。

星川安之

当事者団体の紹介⑦ 医療研究の進歩と共に多様化する病系と共用品

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 さいとうけいじ 齊藤恵司

1 筋ジストロフィーとは

今年創立53年を迎える当協会
は、患者家族を中心とした団体
で、設立当初から、専門病院
(病棟)の確保や研究班の設立、
在宅患者のQOLの向上、病弱
児教育などに力を入れて来まし
た。筋ジストロフィー(以下、
筋ジス)とは、遺伝子変異を伴
う進行性の筋力低下を示すミオ
パチー(筋肉病)の総称です。
一般に筋ジスといえば、性染
色体劣性遺伝病であるデュシェ
ンヌ型が良く知られています。
近年、研究が急速に進歩し、
色々な遺伝子変異が明らかにさ
れ、その遺伝形式や変異により、
色々なタイプの疾患(ベッカー
型、肢帯型、緊張型、顔面肩甲
上腕型など多数)に分類されて
います。

2 専門病院の研究成果等を入 所患者、在宅患者が利用

(1) 人工呼吸器に見る共用化 の流れ

当協会の特徴は、国や研究班

と患者家族の橋渡しをする役割
をしています。

例えば、人工呼吸器導入の
経緯を見てみると、研究班が
1988年に「鼻マスクによる人
工呼吸」に初めて取り組みまし
た。まず筋ジス専門病棟で慢性呼
吸不全患者に利用され、気管切
開することなく、マスクを介し
て換気を行う治療法が確立され
ました。これを在宅患者でも使
えるように、協会や他団体と共
に国に要望し、1998年には、
在宅における健康保険が適用さ
れるようになりました。

これによって、人工呼吸器や
痰の吸引器も普及し、様々な呼
吸不全の患者さんも、在宅で人



成人用人工呼吸器 トリロジー 100 plus

工呼吸器を使えるようになりま
した。また、研究班の会議や協
会主催の大会に業者を招き、利
用者の声を伝え、人工呼吸器の
小型化、高性能化が進みました。

(2) 電動車椅子で移動する

筋ジス患者さんの場合、手や
指の力が弱く、通常のジョイス
ティックでは操作が難しいケー
スが多い。そこで、ジョイス
ティックの改造や代わりのス
イッチの利用などが必要となり
ます。

筋ジスの場合、筋ジス専門病
棟があり、専門医、理学療法士
(PT)、作業療法士(OT)が
入所患者や在宅患者さんの症状
に応じて、カスタマイズしてく
れます。これは、入所患者のナ
ースコールなどにおいても同様で
す。これにより、より多くの筋
ジス患者さんの電動車椅子利用
が可能になっています。

(3) 食事を楽しもう

筋ジスの患者さんも症状が進
行すると、飲み込みが悪くなり、
嚥下障害を起こしやすくなりま

す。筋ジスの研究班では、食事
に関しても力を入れており、食
事の重要性やレシピ冊子も作ら
れ、協会を通じて会員に配られ
ています。

(4) 自由に外出を楽しもう

小型化された人工呼吸器を電
動車椅子に積んで旅行する人た
ちも増えてきました。

(5) 情報を伝えよう

筋ジス協会では、ホームページ
による情報提供の他、会員専
用のメーリングリストやネット
会議室を持っています。

ネット会議室では、筋ジス専
門医による医療相談や紙ベース
の会報を見られない会員のための
PDF化した会報等が人気です。
また、会報「一日も早く」で
は、各地域で活躍している患者
さんの紹介がとても人気です。



会報「一日も早く」(日本筋ジストロフィー協会)

当事者団体の紹介⑧ てんかんのある人も活用している共用品

公益社団法人日本てんかん協会（波の会）事務局長 たどころゆうじ 田所裕二

てんかん運動

「てんかんのこと、ひとりで悩んでいませんか？」これは、日本てんかん協会（波の会）が社会に発しているメッセージです。てんかんのある人や家族の中には、誰にも相談ができない人がいます。波の会は、そうした皆さんのライフラインとしててんかん運動を行っています。波の会は、1973年に東京の二つの病院の待合室で誕生した「小児てんかんの子どもをもつ親の会」と「てんかんの患者を守る会」が1976年に統合して誕生しました。

波の会はてんかんのある本人・家族、医師、専門職等が参加する市民団体（全国組織）で、社会啓発、療育指導、調査研究、施策推進などに取り組んでいます。全国に支部があるとともに、国際てんかん協会の日本支部でもあります。

てんかんとは

脳神経には微弱な電気が流れていて、規則正しく活動を続

けています。この活動のリズムが何かの原因で乱され、一時的に大量の電気が流れてしまう（ショート様）ことで表れる症状が、てんかん発作です。この脳内の異変は、脳波検査で分かれます。てんかんは、この繰り返し発作を主症状とする病気の総称です。乳幼児から高齢者まで、誰でも発症することがあります。また、脳のどこで異常が生じたかで、表れてくる症状が異なります。日本では約100万人の患者さんが推定され、その70%以上は発作症状を改善でき、慢性神経疾患の中では特に患者さんが多く比較的予後の良い病気です。一方でてんかんの正しい情報は周知されず、社会でてんかんのある人を支える環境は、まだまだ整備途上と言えます。

安心して暮らすための共用品

てんかん治療は、薬物療法が中心です。慢性疾患ですから、患者さんや家族は長期にわたり抗てんかん薬と付き合うことになり

ます。生活のリズムを整え薬の服用を継続することが、とても重要です。そのため、患者さんや家族は、薬の飲み忘れが大きな課題です。患者さんが子どもの場合は家族が薬を管理しますが、成人の場合は本人が薬を管理し仕事の都合などから、つい服用を忘れて発作が再発してしまうこともあります。そんな薬の飲み忘れを防止するグッズが意外と身近なところにあります。誰もが知っている通称「100均」の100均均一ショップです。波の会では、以前某企業を通じて薬の管理ケースの重要性を訴えたことがあり、これが功を奏したかは定かではありませんが、今や100均店舗に薬を管理する多くのグッズが並んでいます。高齢化社会の到来で、



100円均一ショップに並ぶビルケース

てんかんに限らず家庭で薬を飲む機会が増えたことが背景にあると思います。

また、現在の医学では発作が抑制できない「難治てんかん」のある皆さんの中には、転倒を繰り返す人がいます。その際に保護帽（ヘッドギア）を使用しますが、これが真つ黒の医療具そのもので見た目が悪く患者さんや家族の抵抗が強くありました。そんな皆さんの声を受けて、現在は普通の帽子と見間違えようなセンスの良い商品が開発されています。

てんかんが特別視されず、社会生活の中で当たり前に理解されるためにも、こういった共用品の開発がさらに進められることを、私たちが大いに期待しています。



ちょっとした外出でも被れる保護帽

「共用品と当事者団体」

ごとうよしかず
後藤芳一



後藤芳一（ごとう・よしかず）
日本福祉大学客員教授（東京
大学大学院教授）1995～98
年経済産業省医療・福祉機器
産業室長（初代）、同大臣官
房審議官（製産業局担当）を
経て2012年から東京大。日本
福祉大は1999年から兼任。
著書「共用品」という思想ほか。

共用品

さい添え字①～⑤は、同様の用語が本講の
第1～96講に既出であることを示す）の
取組みは**当事者**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿

団体との**連携**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿
に支えられ
てきた。当事者にとって**共用品**は、
ニーズを共有し**産業界**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿

や**政策**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿
し、**社会**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿に
適用するとうい出口の役割をした。

1. 理念の提唱段階（第1段階：
1990年頃まで）

20世紀半ばから**欧米**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿で理
念の提唱や立法が進んだ。日本で
は当事者団体の活動が中心だった。
日本が世界に先駆け共用品につな
がる概念を提唱した。

ノーマライゼーションの理念
（1959年、デンマーク）①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿、
バリー
アフリー報告書（1974年、**国連**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿）
、**障害者権利宣言**（1975
年、**国連**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿）

、**国連障害者の10年**

（1983、92年）、**ユニバーサルデ
ザイン**（1985年、米国）、**ADA
法**（1990年、米国）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}などが欧
米で理念が提唱された。

国内では全日本聾唖連盟（1947
年へ当時名、以下同じ）、**日本盲人
会連合**（1948年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**日本肢体
不自由者リハビリテーション協会**
（1964年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**日本障害者協議会**
（1980年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}が結成された。**RID
グループ**（1972年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}がグ
レートの部分^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**日
本玩具協会**（1975年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}が5の
上の凸（1990年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}を
それぞれ提唱した。

2. 参加の拡大段階（第2段階：
1990年頃～2000年代半ば）

日本の取組みが世界をリードし
た。**高齢化**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿も国際的課題になった。
国際的には**障害者の機会均等**に
関する標準規則（1993年、**国連**、
国際高齢者年（1999年、**国連**など）
日本では**福祉用具法**（1993
年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**ハートビル法**（1994
年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**交通
法**（2000年）、**バリアフリー法**
（2006年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}が制定された。E&C

プロジェクトが1991年に活動を
始めた（1999年に共用品推進機構）。
プロジェクトは設立時に**日本点字
図書館**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿の協力を得た。**不
便さ**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿
調査（高齢（1999年）、**弱視**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿と
知的^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}と子供（2000年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、
聴覚（2002年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、
全障害（2004年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}）を行い、並
行してJISで**規格化**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿
（**ブリペイドカード**（1996年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、
凸記号と包装・**容器**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿、
と操作性（2000年）、**報知音**
と**衣料品**（2002年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}などを進めた。
日本が提案し**ISO/IECガイ
ド71**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿が2001年
に発行した。取組みの過程で**共
用品**への当事者団体の連携が進んだ。

3. 権利の国際化段階（第3段階：
2000年代半ば以降）

国連障害者権利条約①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿で、**障害者**
の権利確保は国際要求となった。
日本は条約の締結に向け法の整備
を進めた。

条約は2001年から検討が始
まり2006年に採択、2008
年に発効した。日本は2014
年に締結した。条約は「Nothing

about us without us」（われわれの
ことを我々抜きに決めるな）」を
標語に当事者参加を求めた。障
害の社会モデルに準拠して**アクセ
シビリティ**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿を柱と
し、**共用品を含む社会環境**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿の役割が増した。**合
理的配慮**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿規定は当事者
個々のニーズへの対応を求める。
日本は条約締結に向けて**改正障
害者基本法**（2011年施行）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**第3次障害者基本計画**（2013
年）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}、**障害者差別解消法**（2016
年施行）^{①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿}を制定した。共用品推
進機構はメンバーが**内閣府障害者
政策委員会**①②③④⑤⑥⑦⑧⑨⑩⑪⑫⑬⑭⑮⑯⑰⑱⑲⑳㉑㉒㉓㉔㉕㉖㉗㉘㉙㉚㉛㉜㉝㉞㉟㊱㊲㊳㊴㊵㊶㊷㊸㊹㊺㊻㊼㊽㊾㊿に加わり政策に寄
与した。

4. まとめ

第1段階に欧米で障害者の権利
や参加の理念が提唱された。共
用品の概念はこの段階の終わりに日
本で先駆けて提唱された。当事者
との連携に向けた条件が揃った。

第2段階は共用品推進機構による
不便さ調査、標準化などを通じて
当事者団体との連携が進み、日本
が世界をリードした。第3段階は
障害者の権利確保と参加が国際的
要請となった。引き続き世界をリ
ードできるか真価が問われている。

インクル 第107号

「共用品研究所」を創設（研究所活動報告：第1報）

共用品研究所長 後藤芳一（日本福祉大学客員教授〈東京大学大学院教授〉）

設置の背景

共用品推進機構は1月1日に、機構内に共用品研究所を設けました。研究所を設置した背景は、理論で裏づけることで共用品の普及を側面支援することです。共用品をめぐる取組みは、機構が実践を中心とする活動を通じて世界をリードしてきました。ただ、国際的に取組みが広がり、国内でも障害者差別解消法や東京オリンピック・パラリンピックも展望して社会の要請が一層高まっています。産業界の取組みも積極化して高度な情報、理論、エビデンスが求められています。

期待する効果

現場に根ざし関係者が協力して深めてきた共用品は、変化する社会経済環境のもとで更に価値を発揮します。過去から蓄積した事例を分析することで先へのヒントが得られます。理論で整理することで共用品に新たな革新を生み、今後も日本の取組

みが世界をリードしていくことが期待されます（実践と理論は「車の両輪」）。企業への情報提供、研究成果の発信と交流、初学者への道案内、政策への提言、これらを通じて不便さのある当事者への一層の寄与をめざします。

主な活動

活動はメンバーによる交流・発表、対外発信などを行います。当面の活動の柱は4つです。第1は、統計（市場規模）の整備です。1995年度から公表していますが、時代に合わせた定義の更新、数量的分析を行い、政策や経営に活用できる情報を提供します。第2は、文献の収集と整理です。学術論文、報告書、企画書、メディアへの寄稿など共用品に関わる文献が蓄積しています。これらを整理して利用しやすいように提供します。第3は、研究成果の共有です。会員が試みた解決策、分析の成果、理論的提言などを随時発表会を行うなどして共有しま

す。節目には対外的な発表・報告を行います。第4は、機構本体が直面する課題のうち掘り下げる必要があるものを検討します。本体を支援するとともに日々の課題から革新を生む鍵を見つけてます。当事者をはじめ実践している人が理論的に整理して発信すると一層の力を持ちます。今後を担う人材を育成します。研究や教育への活用もめざします。活動の内容は状況をみて随時見直していきます。

体制と運営

体制は会員制として、会員は機構の法人／個人賛助会員から募ります。運営委員会を設けて機構事務局と密に連絡を取りつつ日ごろの運営を行います。運営委員会のメンバーは、小高公聡（NTTクラリティ）、後藤芳一（日本福祉大学）、凌竜也（日本能率協会）、土井幸輝（国立特別支援教育総合研究所）、藤本浩志（早稲田大学）、星川安之（共用品推進機構）、松森

ハルミ（早稲田大学）、山内繁（支援技術開発機構）、山川良子（共用品推進機構）（50音順、敬称略）です。所長は後藤が務めます。会員は、新年度から募集する予定です。詳しくは機構のホームページなどご案内します。

経緯を整理すると、昨年3月に開かれた機構の理事会と評価委員会にて2016年度事業で設置することが承認されました。昨年12月13日に関係者（運営委員予定メンバー）で準備の打合せを行い1月1日に発足しました。運営委員会はこれまでに3回（1月17日、2月21日、3月23日）、機構の会議室で開きました。今後このペースで開きます。



第1回運営委員会（共用品推進機構会議室）

講座 稀少難病「表皮水疱症」

北海道から！

平成29年1月19日、共用品推進機構会議室において講座「稀少難病『表皮水疱症』を学ぶ」が開催されました(共催…NPO法人表皮水疱症友の会 DeIRA Japan、公益財団法人 共用品推進機構)。講師は三名で、皮膚科医の新熊悟さん、友の会を設立された宮本恵子さん、友の会会員の石井さんの、いずれも当事者の皆さんです。

表皮水疱症については、これまで二度『インクル』誌上に報告していますが、今回は北海道在住の皆さんが都内に揃われるという得がたい機会を生かした講座でした。直前の告知だったにもかかわらず、多くの出席者の方々が集まってくださいました。

病気のイロハから現状まで

星川事務局長による趣旨説明に始まり、まずは新熊先生から、表皮水疱症の発生メカニズムや症状の説明、治療の現状、北海

道大学に新設された専門外来の開設経緯や現状などが説明されました。

新熊先生が、日々、全国の医療機関を飛び回ってこの稀少難病の周知に尽力し、全国の患者や医療関係者と向き合っておられる様子が伝わってきます。

新熊先生の念願であった専門外来の設置が本場に画期的であったことが窺えました。何よりも自身、患者としての立場からこの道に進み、現在力強く取り組まれていることに、強い説得力を感じた次第です。

石井さんからは率直な生活上の不便さを具体的に教えていただきました。ペットボトルのふたを開けるのが難しい。後背部の患部の手当てが難しい。水仕事の苦勞。皮膚がただれやすいので合併症や貧血になりやすいこと。痛みや痒みによって睡眠に支障がでることなど。

お話に聞くと、それぞれに因果関係も理解できてなるほどそうだろうな、と納得するのです

が、やはり実際に聞かないとわからないことが多いな、と感じます。生活の場面に即してお話していただけたことは、自分のこととして想像しやすく、まことに貴重な機会でした。

そして、十周年を迎える友の会を設立された宮本恵子さんからは、指定難病とは、患者数の推移、症状についての具体的な写真による解説と、友の会の発足の経緯、世界的ネットワークの全体像などを教えていただきました。厚生労働省への地道な働き掛けによる被覆材の認可なども、きつとさらに多くの例があるのだろうなと頭が下がる思いでした。

また、皮膚の爛れなどが目につくことによる差別・偏見などがあることも、率直にお話してくださいました。伝染すると思われ避けられるということも聞いても、まだまだ医療関係者の間であってもきちんとした情報が共有されていないことを痛感します。

ここ十年の宮本さんの歩みの実績と現在の課題を浮き彫りにするレクチャーでした。

共用品には何ができるか

講演を受けて、星川事務局長より、共用品にできることをどう考えていくのかについて、製品の配慮ポイントをまとめたブレゼンが行われました。手で掴む・つまむ、重いものを持つなど、皮膚にやさしい素材を生かすには、など、今後はここからアプローチをしていくのだな、という方向性が示されました。

会場からの質疑も活発で、まずは知ること、周知させること、周囲の配慮として何ができるかを考えること、など多様な視点からのコメントが上がりました。

今後につながる講座でした。

山川良子

平成29年度共用品推進機構事業計画

平成29年（2017年）3月2日（木）、第13回定時理事会にて、平成29年度事業計画が承認されました。

共用品推進機構が発足当初から掲げている、「調査・研究」、「標準化の推進」、「普及・啓発」の3つの視点から取り組みを行います。

【調査・研究】

使用する人達の声をモノづくりに反映

弊機構は、発足当初から、高齢者・障害のある人達が日常生活を送る上で感じる不便さを調査してきました。4年前からは良かったことの調査も開始しました。

寄せられた多くの生の声は、モノづくりや環境整備を行う人達に活用して頂いています。

今年度も、これらの調査を実施すると共に、共用品市場推計調査等のデータを整理し、調査・研究

内容を分かりやすい形で提供できるように努めます。

【標準化の推進】

より多くの人が使える配慮ポイント
日常生活の不便さが、ちょっとした配慮によって解消することがあります。このちょっとした配慮を共通にすることを標準化と呼んでいます。

これらの規格はすでに37件になり、多くの製品で使用されています。これらの規格の内容には、多くの人達に役立つモノがたくさんありますが、難しい表現が多く、分かりやすさの面からは課題もあります。

そこで、一昨年より取り組んでいる新規の共用品・共用サービスのデータベースと連動させて、様々な標準化の配慮、「ちょっとした配慮」が分かりやすい形で、多くの人に利用して頂けるように

検討を行います。また、これらの標準化の事業は、海外とも連携を図りながら、国際標準にしていきたいと思えます。

【普及・啓発】

まだまだ知られていない活動
弊機構が発足して20年近く経っていますが、まだまだ共用品の配慮や活動の内容を多くの方に伝えられていません。

共用品関連の話を聞いてくださった多くの方々からは、毎年「これだけ良い配慮が、なぜ多くの人に知られないのか」、「共用品推進機構の活動はもっと知らせる必要がある」などのお声をいただきます。

弊機構の最終の目的は、共用品が当たり前になる社会です。弊機構が知られる存在にならなくても良いのですが、「顔である団体名が知られていないと、共用品

の配慮を多くの人に知ってもらう機会もないのではないか」というご指摘もごもっともです。これらのご指摘を受け、弊機構の活動自体を展示会やウェブサイトを通じて多くの方々を知っていただく機会を設けたいと思っております。

平成29年度も変わらぬご支援の程、よろしくお願いいたします。
共用品推進機構の事業計画は、平成29年4月1日よりウェブサイトでご覧いただけます。



ディスクロージャー
<http://www.kyoyohin.org/ja/organization/disclosure.php>

アクセシブルデザイン (AD) シンポジウム2017開催

平成29年(2017年)2月20日(月)、YMCAアジア青年センター(在日本韓国YMCA)にて、「ADシンポジウム2017」を開催した。当日は、124名が参加し大盛況となった。

主催はアクセシブルデザイン推進協議会

ADシンポジウムは、任意団体「アクセシブルデザイン推進協議会(ADC)」が、毎年2月に開催しADに関する情報提供を行っている。ADCは、2003年に家電製品、ガス・石油機器、住宅機器、福祉用具、パッケージ、公共交通機関などの普及・促進に取り組む業界団体が、高齢者並びに、障害のある人たちへの製品やサービスに関する工夫をどのようにしていけば良いかを業界の枠を越えて検討し、関連する情報を共有す

るために発足した団体で、世界でも類を見ない業界横断的な組織である。

発足当初から年1回、その時々、社会的背景とAD・福祉用具が関連するテーマでシンポジウムを開催している。

ADシンポジウム2017のテーマは「使いやすいモノ・サービス・情報にするためにAD研究分野と産業分野の連携について」であった。

基調講演では、経済産業省の高橋玲子氏(産業技術環境局国際標準課工業標準専門職)に、「アクセシブルデザイン(AD)の現状と課題」と題してご講演をいただいた。標準化の必要性と、標準化によって解決されたことをもって公にし、どんどん褒めていくべきで、障害のある当事者からのポジティブなフィードバックはモノづくり

には必要と述べた。

事例を多く用いた講演に満足

来場者の多くが、倉片憲治氏と野口浩一氏の講演に対して、「実例を交えた分かりやすい講演だった」と感想を寄せた。

(国研)産業技術総合研究所の倉片氏は、研究者の立場で「AD研究を産業に活かすために」どのように配慮すると良いかを、国内標準規格(JIS)、国際標準規格(ISO)、データベース等を用いて簡潔に説明。国際機関との連携では、ADが今後さらに期待される分野であることが報告された。

(株)オリエンタルランドの野口氏は、「分かりやすいサービス・情報のあり方」みんなが楽しめる「デイズニールゾートの取り組み」として、障害のあるゲストへの様々な配慮や工夫を、実例や、聞きなれたデイズニールゾートの

音楽や映像を交えて紹介。障害のあるゲストが、デイズニールゾートを楽しむための情報が満載であった。

最後にADC幹事で弊機構専務理事星川安之から、AD最新情報報告があった。

参加者からは次年度のテーマに関して、たくさん要望を頂いており、来年度も有用な情報提供、共有ができるよう努めたい。

森川美和



ADシンポジウム会場
<http://www.kyoyohin-news.org/archives/52049069.html>

「特集 当事者団体と共用品」で、妻屋明^{つまやあきら}さんを偲ぶ

今回の特集が「当事者団体と共用品」と決まった時、真っ先に話をうかがおうと決めていた妻屋明さん（76歳）が、2月9日、肺炎のためご逝去された。

妻屋さんは、昭和53年4月に全国脊髄損傷者連合会神奈川県支部の事務局長に就任され、その後平成14年3月に同連合会が社団法人全国脊髄損傷者連合会になる際、会長に就任され現在に至るまで39年間の長きに亘り、一貫してバリアフリー社会の実現に向けて大きな力と成果を出された。共用品推進機構では、平成11年の財団設立時より評議員を務めて下さり、昨年6月からは評議員会会長として、常に正しい方向へと舵取り役を担って下さった。



妻屋明さん

平成9年に共用品推進機構が実施した「車いす使用者の日常生活の不便さに関する調査」に、全面的に協力して下さったのが全国脊髄損傷者連合会を率いる妻屋さんだった。同会の会員317名からの多くの不便さの声は数字と共に示され、車いす使用者の不便さの可視化に大きく貢献した。階段を上る・下るには66.9%、バスの乗り降りをする55.2%、切符を買う27.4%、洗濯をする25.2%の人たちが不便を感じると答えている。

調査報告書の終わりに妻屋さんは「車いすを常用している重度身体障害者が病院や施設から社会復帰を成し遂げる時代になったが、だからといって地域で普通に暮らせるようになったというわけではない。

【事務局長だより】星川安之

今回の調査では車いす使用者の不便さがほぼ網羅されている。多くの問題を改善させる方法として共用品という新しい考え方が、私達車いす使用者の不便さを少なからず解消してくれるのではないかと期待している」と結ばれている。

その後、バリアフリー法を作る政府委員会の委員に就任した妻屋さんは、「委員会での私の発言は、多くの仲間の声がつまった『不便さ調査報告書』が基であったため、説得力が大きく、多くの意見が法律に採用されました」と、昨年7月発行の『インクル』で述べられている。

不便さ調査から16年たった平成25年、不便さ調査ではなく「良かったこと調査」を行いたいと妻屋さんに相談したところ、後に「良かったこと調査は、私の目からウロコを落としてくれた。今まで、車いす使用者の立場で不便さを指摘してきたのとは真逆。みんなで良かったことを確認しようという発想の大転換だった」と、話してくれた。良かったこと調査ができるのは、事故で脊髄損傷になった妻屋さんが、どんな障害があっても住みやすい社会にしたいと39年間、戦い続けた成果に他ならない。

妻屋さんからバトンを受け取った多くの人たちはそれぞれの現場で活動を続けながら、さらに多くの人にバトンを渡している。妻屋さんの願いと思いは確実に引き継がれている。

共用品通信

【イベント】

「ADシンポジウム2017」開催（2月20日）

【会議】

第3回消費生活用製品の音声案内JIS検討委員会（1月20日）

第2回操作性親委員会（1月23日）

第3回AD認証委員会（1月31日）

第2回家電製品並びに家事等に関する良かったこと調査委員会（2月14日）

第2回TC159国内検討WG委員会（2月16日）

【講義・講演】

共用品講座 表皮水疱症講座（1月19日）

宮崎県椎葉村で講演（2月19日）

【報道】

□トイジャーナル 共用品が広げる新たな可能性

・不便さ調査から生まれる便利製品 1月号

・みんなの会議で共用品・UDを 2月号

□日本経済新聞 モノごころ ヒト語り

・自動販売機 省エネと利便性追求（1月14日）

・消火器 暮らしの「あわや」に備え（2月18日）

□JADMAニュース（日本通信販売協会 機関誌）UDのススメ

・コンビニエンスストアに関する「良かったこと調査」（1・2月号）

□厚生福祉（時事通信社）アクセシブルデザインの世界

・マイサイズ！あなたに合わせたモノ展（1月6日）

・世界初のコンテスト（1月13日）

・一つの扉が開ると（1月17日）

・シャンプーとリンスの識別は？（2月3日）

・ボディソープでのたすきリレー（2月7日）

□文藝家協会ニュース 共用品の話

・料理のサポート用品（1月号）

□エルダリープレス（高齢者住宅新聞）「モノ・コト」語り

・表皮水疱症 友の会（1月号）

・壬生のおもちゃ博物館（2月号）

□シルバー産業新聞 私は共用品

・世界初のコンテスト（1月号）

・家電製品の良かったこと調査（3月号）

□福祉介護テクノプラスより多くの人が使えるモノ・サービス

・ガイド71の改定とアクセシブルデザイン推進協議会（2月号）

・指定難病 表皮水疱症（3月号）

アクセシブルデザインの総合情報誌 第107号

2017（平成29）年3月25日発行

"Incl." vol.17 no.107

The Accessible Design Foundation of Japan

(The Kyoyo-Hin Foundation), 2017

隔月刊、奇数月発行

発行人 富山幹太郎

編集長 山川良子

事務局 星川安之、森川美和、金丸淳子、田窪友和

執筆 大塚孝司、後藤芳一、斉藤恵司、高本久、田所裕二

デザイン 関戸菜美

表紙 みんなの会議

編集・印刷・製本 サンパートナーズ(株)

編集・発行（公財）共用品推進機構

〒101-0064 東京都千代田区猿樂町2-5-4 OGA ビル2F

電話：03-5280-0020 ファクス：03-5280-2373

Eメール：jimukyoku@kyoyohin.org

ホームページ URL：http://kyoyohin.org/

本誌の全部または一部を視覚障害者やこのままの形では利用できない方々のために、非営利の目的で点訳、音訳、拡大複写することを承認いたします。その場合は、共用品推進機構までご連絡ください。

上記以外の目的で、無断で複写複製することは著作権者の権利侵害になります。